

Cuidados paliativos pediátricos

Ferraz Gonçalves

Mas as crianças, Senhor
Porque lhes dais tanta dor?!...

Augusto Gil
Em Balada da Neve



Nos séculos XVIII e XIX

- Cerca de 1/3 das crianças morria antes de atingir 1 ano.
- 41,5% morria entre os 1 e os 3 anos

ATÉ O SÉCULO XVII

A sociedade não dava muita importância às crianças. Devido às más condições sanitárias, a mortalidade infantil alcançava níveis alarmantes, por isso a criança era vista como um ser ao qual não se podia apegar, pois a qualquer momento ela poderia deixar de existir.

© J. M. Gil / Fundação Vassilaký Ben Jellitter

Evolução da mortalidade infantil

- 1910 – 209,0 por 1000 nados vivos (mais de 2 em cada 10 crianças);
- 1950 – 94,1;
- 1970 – 55,5;
- 1974 – 37,9;
- 2009 – 3,6;
- 2010 – 2,5 (256 óbitos).

Actualmente

- Portugal – 2,5;
- Suécia – 2,5;
- Noruega – 2,9;
- Dinamarca – 3,4;
- Holanda – 3,8.

OMS

- Os cuidados paliativos para as crianças representam uma área especial, embora intimamente relacionada com os cuidados paliativos dos adultos.

Definição OMS

- Os cuidados activos globais para o corpo, a mente e o espírito das crianças, envolvendo também o suporte à família.
- Têm início quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de se a criança recebe tratamento dirigido à doença ou não.
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar as perturbações físicas, psicológicas e sociais.

Definição OMS

- Os cuidados paliativos eficazes necessitam de uma abordagem multidisciplinar alargada que inclui a família e usa os recursos disponíveis da comunidade; pode ser levada a cabo com sucesso mesmo se os recursos são limitados.
- Podem ser prestados em instituições terciárias, nos centros de saúde comunitários e mesmo na casa das crianças.

Doenças oncológicas

- Nas crianças o cancro não é a razão predominante para a intervenção de CP.
- Há menor incidência de cancro.
- Há uma maior percentagem de curas.

Outras doenças

- Fibrose cística
- Malformações:
 - gastrointestinais, cardíacas, etc.
- Imunodeficiência graves
- Insuficiência renal
- Insuficiência respiratória
- Distrofia muscular

Outras doenças

- Doenças metabólicas progressivas
- Anormalidades cromossómicas
- Osteogenesis imperfecta grave
- Paralisia cerebral com infeções recorrentes
- Dano cerebral por hipoxia
- SIDA
- Etc.

Barreiras aos CP em crianças

- Relutância dos familiares e dos profissionais em passar para cuidados designados “paliativos”.
- Considerar que tratamento curativo e cuidados paliativos são mutuamente exclusivos.

Barreiras aos CP em crianças

- Complexidade das doenças com apresentações e problemas que diferem com a idade das crianças.
- Crianças muitas vezes seguidas durante muito tempo pela mesma equipa, com relutância de familiares e profissionais de mudar.

Barreiras aos CP em crianças

- Pessoal não treinado:
 - Treinado em pediatria, mas não em CP.
 - Treinado em CP, mas não em pediatria.

Solução possível

- Integração precoce dos CP no tratamento

Sintomas físicos

- O controlo dos sintomas físicos é um aspecto básico dos CP em todas as idades.
- A avaliação e o tratamento destes sintomas é difícil.
- Há poucos métodos válidos e fiáveis para medir o sofrimento e a qualidade de vida adaptados ao desenvolvimento das crianças.

Sintomas físicos

- Há poucos investigadores envolvidos e poucos fundos para a investigação na avaliação e controlo de sintomas.
- O mesmo se passa noutros aspectos dos CP pediátricos.

Comunicação

- Este aspecto requer familiaridade com o desenvolvimento emocional das crianças.
- É necessário que haja abertura que permita as perguntas das crianças.

Comunicação

- A comunicação não é apenas verbal
- Técnicas comuns:
 - Desenhos
 - Brincar com animais de peluche
 - Escrita de histórias
 - Etc.
- Deve ser adaptada ao seu nível de desenvolvimento.

Compreensão da morte

- Depende da idade
 - Cerca dos 3 anos - estado alterado, não irreversível:
 - Quanto tempo vais estar morto?
 - Quando é que o Minu (gato) volta?
 - Cerca dos 5 a 6 anos – universalidade:
 - Tudo o que vive morre
 - Cerca dos 8 a 9 anos – mortalidade pessoal

Espiritualidade

- 0 - 2 anos: Reflecte a confiança e esperança nos outros
 - Necessidade de sentir o seu valor e amor.
- 2 - 6: Mágica e imaginativa
 - Participação em rituais importante
- 6 – 12: O bem e o mal:
 - Importância da verdade
- 12 – 18: Procura do significado, da finalidade e do valor da vida

Realidades sobre a morte

- As crianças expressam a perda intensamente, mas de modo diferente dos adultos;
- Não podem ser protegidas por distrações:
 - Brincadeiras, media, etc.
- Necessitam de compreender que a morte faz parte da vida;
- Valorizam a possibilidade de passar tempo com alguém de quem gostam que está a morrer durante os últimos dias ou semanas
 - O seu envolvimento ajuda na fase de luto,
 - Podem ressentir-se da exclusão

Realidades sobre a morte

- As crianças podem beneficiar da participação no funeral e outros rituais associados;
- Não devem, no entanto, ser forçadas a participar se não quiserem, nem impedidas se quiserem;
- Podem beneficiar do apoio para ajudar a vencer os sentimentos de isolamento;
- As crianças que estão a morrer sabem disso:
 - A negação desse facto é ineficaz
- Têm medo, ansiedade e solidão
- Preocupam-se, podem tentar deixar os seus assuntos em ordem.

Realidades sobre a morte

- Podem tentar proteger os pais;
- Necessitam de respostas honestas e amor e suporte incondicionais.

Família

- Provavelmente não poderá acontecer nada com mais impacto na família do que a morte de uma criança.

Família

- O impacto da morte de uma criança é para os pais, geralmente, mais intenso e prolongado do que o da morte de outras pessoas com outro tipo de relações.
- Há uma alta incidência de perturbação emocional que muitas vezes necessita de suporte e de acompanhamento formal.

Luto

- O luto de uma criança, cujos laços se iniciaram no nascimento se não antes, é um processo para toda a vida.
- Geralmente, os pais nunca recuperam totalmente:
 - Aprendem a ajustar-se e a integrar a perda nas suas vidas.

Luto

- Os pais têm um risco alto de reacções de luto complicado:
 - Aumento do risco de morte de causas naturais ou não naturais.

Luto

- As crianças também sentem as suas perdas:
 - Função;
 - Participação nas actividades habituais: brincar, escola;
 - Preocupações com os sobreviventes

Luto

- Atenção especial:
 - Aos irmãos;
 - Aos colegas de escola;
 - Outros amigos.

Directivas antecipadas

- É necessária a compreensão da situação:
 - Prognóstico
- O objectivo
 - Curativo, incerto ou de conforto
- Decisões sobre o uso de:
 - Medidas de suporte de vida: ex. ventilação mecânica, hidratação artificial.